

Bo jutro mnie nie będzie

akcja informacyjna WHD
str. 3





Drodzy Czytelnicy,

Każdy z nas wie, jak trudno wyobrazić sobie, co czują rodzice, gdy dowiadują się, że ich dziecko jest nieuleczalnie chore. Jak trudno wyobrazić sobie cierpienie chorych dzieci i ich rodzin, gdy otrzymują wiadomość, że choroba, której nie można wyleczyć, doprowadzi do przedwczesnej śmierci. W głębi serca każdy z nas czuje, że w tak trudnych i bolesnych chwilach nikt nie powinien pozostać sam, bez wsparcia. Część z nas chcąc pomagać potrzebującym, decyduje się na pracę w wolontariacie, inni na udzielenie wsparcia finansowego lub rzeczowego, jeszcze inni na pomoc w postaci propagowania idei domowej opieki paliatywnej za pośrednictwem różnego rodzaju mediów. Każdy wybiera formę oferowanej przez siebie pomocy na miarę swoich możliwości.

Dzięki otrzymywanemu od lat wsparciu, Fundacja WHD może sprawować opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami, w bardzo szerokim zakresie. Oprócz opieki medycznej, nasi podopieczni otrzymują także pomoc psychologiczną, duchową i socjalną. W całościowej opiece nad rodziną pomoc socjalna odgrywa bardzo ważną rolę – Fundacja WHD przejmuje ciężar kosztów związanych z pobytem dziecka w domu, jego leczeniem i pielęgnacją, a także kosztów niezbędnej adaptacji pomieszczeń. Bez finansowego wsparcia, większości rodziców nie byłoby stać, by samodzielnie stworzyć dziecku odpowiednie warunki w domu. Należy pamiętać, że w rodzinach, gdzie jedno z rodziców musiało zrezygnować z pracy, by pozostać w domu z chorym dzieckiem, sytuacja finansowa jest często bardzo trudna.

Każdy, kto wspiera działania Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, może śmiało powiedzieć, że to także dzięki niemu możliwa jest wszechstronna pomoc nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom.

Oddając do Państwa rąk najnowszy numer naszego Informatora, po raz kolejny prosimy o udzielenie wsparcia naszej Fundacji i naszym podopiecznym. Najprostszy z możliwych sposobów to przekazanie 1% podatku za 2012 r. Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Taka pomoc nic nie kosztuje, a daje pewność w jaki sposób zostanie wykorzystana część płaconych przez nas wszystkich podatków. Wierzymy, że tak jak w ubiegłych latach, uzyskane w tym roku wsparcie, pozwoli nadal opiekować się dziećmi na bardzo wysokim poziomie.

Wszystkim naszym przyjaciółom serdecznie dziękujemy za dotychczasową pomoc i prosimy o dalsze zainteresowanie potrzebami nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin.

Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci



Bo jutro mnie nie będzie – akcja 1% podatku dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



*1% podatku stanowi
blisko połowę
wszystkich wpływów
Fundacji WHD*

Działalność Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, nie byłaby możliwa, gdyby nie hojność osób, które wspierają nas finansowo i które przekazują naszej Fundacji 1% podatku dochodowego. To źródło stanowi blisko połowę wszystkich wpływów Fundacji WHD. Dlatego tak istotne jest dotarcie z informacją o działalności Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci do jak najszerszej grupy potencjalnych darczyńców i podatników. Bardzo ważne jest, aby jak najwięcej osób dowiedziało się, o tym jak znaczący dla funkcjonowania domowego hospicjum dla dzieci jest każdy, choćby najmniejszy gest wsparcia.

Co roku Fundacja WHD przeprowadza kampanię informacyjną. Tegoroczne działania prowadzone są pod hasłem „Bo jutro mnie tutaj nie będzie”. Ma ono uzmysłwić odbiorcy, że realizacji pewnych decyzji, nie można odwlekać w czasie, że gdy nie zrobimy czegoś dziś, możemy nie mieć już okazji żeby zrobić to później. Tak właśnie pracujemy w naszym Hospicjum – ponieważ nie jesteśmy w stanie przewidzieć, ile mamy czasu, każde działanie podejmowane jest natychmiast i nic nie jest odkładane „na później”.

W ramach akcji 1% podatku dla Fundacji WHD przygotowano reklamy internetowe i prasowe, outdoor (reklama wielkoformatowa) oraz spot. Scenarzystą i reżyserem 30 sekundowego filmu jest Michał Gazda. **W kampanię non profit włączyli się: ATM Grupa SA, Vitelloni, Yakumama, ATM FX, ATM System, Zespół Gryc-Racing, Klub Piłkarski Legia Warszawa, Fundacja Byłych Żołnierzy Jednostek Specjalnych G.R.O.M., Ströer, CityBoard, Clear Channel Polska.** Większość usługodawców realizowało zlecenia Fundacji WHD za darmo lub pobierając symboliczne opłaty za co bardzo serdecznie dziękujemy.

Czytelników Inforatora, którzy pracują w prasie lub telewizji, dysponują wolną powierzchnią reklamową lub wolnym czasem emisyjnym, są właścicielami stron internetowych lub blogów zachęcamy do włączenia się w działania na rzecz promowania idei wsparcia Fundacji WHD i jej podopiecznych.

Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci

Kadry z filmu
zachęcającego
do wsparcia Fundacji WHD
pt. „Bo jutro mnie tutaj nie będzie”
Film można obejrzeć w Internecie:
<http://www.hospicjumdladzieci.pl/fundacja/kampanie-informacyjne/2012-2013>





Wspomnienie

Nasza Ania

Tata:

Ania to nasze najmłodsze, trzecie dziecko. Kiedy się urodziła 28.05.1998 r., był piękny dzień. Po obiedzie żona powiedziała, że czas jechać do szpitala, bo będzie rodzić. Wszystko pamiętam tak, jakby to było wczoraj. Mieliśmy na polu suche siano i murarzy przy budowie obory. Mama Ani mówiła: zwieźcie siano i wtedy pojedziemy, ale nie posłuchałem jej i od razu umyłem się i pojechaliśmy do szpitala. Trzeba było się spieszyć, ponieważ wystąpiły mocne bóle porodowe. By zdążyć na czas, musiałem wyprzedzić „na trzeciego”. Kierowcy widząc takiego szaleńca, pukali się w czoło i pokazywali różne znaki, ale nie wiedzieli, że wiozę żonę do porodu. Tak się spieszyłem, że nie zapiąłem guzików w koszuli. Kiedy dojechaliśmy - dzięki Bogu szczęśliwie - do szpitala, powiedziałem na izbie przyjęć, że żona będzie rodzić. Wkrótce trafiła na porodówkę, gdzie przygotowano ją do porodu. W tym czasie odprowadziłem samochód na parking. Wracając do żony, w drzwiach usłyszałem: „ma pan córkę”. Trwało to około 2-3 minuty - tak szybko przyszła na świat nasza Ania. Jak szybko przyszła, tak szybko odeszła.

Ania:

Jestem Ania Ruta, choruję od lipca 2009 r. Kiedy dowiedziałam się o mojej chorobie, zadawałam sobie pytanie: dlaczego właśnie ja? Dlaczego mnie

to spotkało? Cały czas myślałam i myślę, że to jakiś głupi, koszmarny sen, ale niestety tak nie jest. Z początku było mi bardzo ciężko, ale z czasem się przyzwyczaiłam, choć zajęło mi to dość dużo czasu. Mam wyrzuty sumienia, że mama musi się tak mną zajmować. Kiedy jedziemy do Warszawy, cały czas jest ze mną.

Mama:

Choroba Ani zaczęła się pod koniec roku szkolnego w czerwcu 2009. Córka skarżyła się na bóle nóg, głównie w kolanach i pod kolanami, którym towarzyszyła wysoka gorączka. Na początku myśleliśmy, że nadwyrężyła się w szkole, ale ból nie przechodził. Posłaliśmy do lekarza, Ania dostała antybiotyki, po którym objawy ustąpiły. Po kilku dniach zaczęła wymiotować i skarżyć się na ból brzucha. Wymioty nie ustępowały, była blada, nie miała apetytu, męczyła się. Posłaliśmy do lekarza rejonowego, który skierował ją na oddział dziecięcy szpitala w Garwolinie. Podłączyli kroplówkę i podali leki. Pani ordynator powiedziała, że potrzebne jest USG jamy brzusznej. Po badaniu wezwała mnie do gabinetu i przekazała, że znaleziono zmianę na prawym nadnerczu i dlatego zrobimy jeszcze tomografię. Zadawałam sobie pytanie – jak to możliwe, przecież do tej pory Ania była zdrowa i rozwijała się prawidłowo, nie chorowała, była wesoła i pełna życia. Tomografia potwierdziła wyniki USG i czekała nas kolejna

Z pamiętnika Ani:
*Jeździłam na rowerze,
bawiłam się na dworze.
Chciałam, aby
to wszystko się skończyło,
Tak mi dopomóż Bóg!
Na wieki wieków. Amen.*



Ania



rozmowa z panią ordynator. Następnego dnia Ania została przewieziona do CZD na dalszą diagnostykę. Jadąc karetką, zastanawialiśmy się, co będzie dalej i jak długo to jeszcze potrwa. Prosiłiśmy Boga o siłę dla Ani, żeby to wszystko dobrze się skończyło.

Po dopełnieniu formalności trafiliśmy na oddział onkologii. Kiedy tam się znalazliśmy, myślałam, że to tylko sen, z którego obudzę się i wszystko będzie tak jak dotychczas. Pani doktor powiedziała, że będzie naszym lekarzem prowadzącym i że konieczne jest wykonanie dodatkowych badań. Podjęto decyzję o operacji usunięcia guza nadnercza prawego i ustalono termin na 20.07.2009 r. Wyszliśmy do domu na kilka dni przed planowanym zabiegiem. Ania była bardzo załamana, płakała i bała się. Wszyscy poświęcali jej dużo czasu i uwagi.

Operacja przebiegła bez powikłań został usunięty guz nadnercza prawego wraz z nadnerczem. Badanie histopatologiczne wykazało, że jest to nowotwór złośliwy. Po operacji Ania powoli dochodziła do siebie i pytała, kiedy wyjdziemy do domu. Niestety po 10 dniach spędzonych na chirurgii, ponownie znalazła się na onkologii. Pani profesor wraz z lekarzami podjęła decyzję o podaniu chemii zapobiegawczo. Ania dowiedziała się, że będzie miała sześć kuracji chemii CAV, po której powinna czuć się dobrze.

Kiedy usłyszała o możliwych powikłaniach i o tym, że wypadną jej włosy, bardzo się zmarwiła. Dla 11-letniej dziewczynki było to trudne do wyobrażenia. Ania bała się reakcji otoczenia i swoich rówieśników, na szczęście osoby, z którymi się spotykała, nigdy nie powiedziały jej niczego przykrego. Zawsze wszyscy ją wspierali, podziwiali i życzyli szybkiego powrotu do zdrowia. Ania znosiła chemię różnie, były wymioty, ból brzucha, a dodatkowo po winkrystynie bolały ją kości. Kiedy wracaliśmy z ostatniej chemii, byliśmy szczęśliwi, że koszmar się skończył, że

zacznie się normalne życie jak dawniej, że nasza Ania jest już zdrowa. Kontrola w kwietniu wyszła bardzo dobrze, wyniki badań były w normie. Dziękowaliśmy Bogu, że mamy to wszystko za sobą, że nasza córka jest zdrowa, pogodna, wesoła i pełna życia.

Podczas badań przeprowadzonych w lipcu stwierdzono duży guz jamy brzusznej, zmiany w kościach i szpiku, podwyższenie katecholamin. Kolejny wstrząs, płacz, rozterka i pytanie – gdzie jest Bóg? Tyle próśb i modlitw. Dlaczego Ania? Za co to wszystko? Kolejna operacja odbyła się 6.08.2010 r. Usunięto guz prawego jajnika wraz z jajnikiem, drugi jajnik ze zmianami pozostawiono. Rozpoczęło się intensywne leczenie chemio-





terapią PACE. Ania źle znosiła każdą chemię, były powikłania, jej osłabiony organizm coraz trudniej się regenerował. Pobyty w szpitalu wydłużały się. Pani doktor zawsze dbała, aby Ania jak najlepiej się czuła. Zawsze można było z nią porozmawiać, poradzić się.

Po pięciu kuracjach wyniki badań znacznie się poprawiły, chemia została zmieniona na DIP (lżejszą), a Ania czuła się lepiej. Po sześciu pełnych cyklach DIP badania były dobre, zdecydowano więc o leczeniu podtrzymującym. Ania bardzo się ucieszyła, bo nie musiała już przebywać w szpitalu tygodniami. Czuła się bardzo dobrze, była pogodna, chodziła do szkoły, a cieszyliśmy się z nią, że będzie wreszcie zdrowa.

Ania:

Kiedy przyjąłem wszystkie chemioterapie, byłam szczęśliwa, że to koniec. Wigilia w 2009 r. była najszczęśliwszą Wigilią w moim życiu. Wyzdrowiałam i wreszcie byłam wolna. Od tej pory jeździłam tylko na badania kontrolne i bardzo się cieszyłam. Podczas jednej z wizyt kontrolnych, kiedy miałam

USG, od razu wiedziałam, że coś jest nie tak. Ta pani, która robiła mi USG, od razu zrobiła wielkie oczy i natychmiast zawołała profesora z chirurgii. On także mnie badał i robił wielkie oczy. Byłam cała w rozsypce, moi rodzice także. Przyjeżdżaliśmy kilka dni z kolei na badania i dowiedzieliśmy się, że jest wznowa. Od tej pory mój horror znów się zaczyna od początku. W tym przypadku konieczna była operacja. Została przeprowadzona 6.08.2010 r. Po tej operacji dobę spędziłam na OIOM-ie. Mamę widziałam tylko przez szybę, ale nareszcie po dobie zostałam przewieziona na chirurgię. Lekarze usunęli mi guz na jajniku prawym, wraz z jajnikiem oraz wznowę w łożu nadnercza prawego. Po kilku dniach zostałam przewieziona na onkologię. Tam przyjąłem pięć chemioterapii PACE, po których bardzo źle się czułam i przyjeżdżałam na powikłania. Pani doktor powiedziała, że sześciu chemii nie wytrzymam i zmieniła mi chemię. Po zmienionej chemii w miarę dobrze się czułam, trwało to dwa lata.

Mama:

Radość nie trwała długo. Córkę coraz częściej skarzyła się na ból nogi, w pachwinie wyczuła mały guzek. Będąc na wizycie, opowiedziałyśmy o tym pani doktor. Zaczęły się kolejne badania. Anię coraz bardziej bolała noga, nie miała siły, była blada i smutna. Pewnego dnia wyczuła w prawym dole biodrowym coś twardego. Kiedy poznaliśmy wyniki badań, nie wierzyliśmy w to, co usłyszeliśmy. Choroba rozsiała się po całym organizmie. Nawet lekarze nie mogli w to uwierzyć. Nasz świat i świat Ani runął w jednej chwili. Dostała chemię, która nie zadziałała, ale jeszcze bardziej zniszczyła organizm. Ból stawał się silniejszy, leki coraz mocniejsze i było ich coraz więcej. Plastry przeciwbólowe i morfina nie pomagały. Choroba bardzo szybko postępowała. Każdej zmianie





pozycji ułożenia ciała towarzyszył bardzo silny ból. Po rozmowie z panią profesorką i naszą panią doktor zdecydowano o braku możliwości podania jakiegokolwiek chemii na tym etapie progresji guza. Zakończyliśmy leczenie w CZD i przeszliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Tata:

Ostatnie 13 dni swojego życia Ania była pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W tym czasie codziennie przyjeżdżali lekarz, pielęgniarka, ks. Wojtek, pani psycholog. Ania dostała łóżko sterowane pilotem, wózek, koncentrator tlenu, pompę do podawania leków oraz lekarstwa i środki opatrunkowe. Opieka była bardzo dobrze zorganizowana przez całą dobę, ponadto otrzymywaliśmy częste telefony z pytaniem jak Ania się czuje. Każdy kto przyjeżdżał, przywoził Ani prezenty. Były to płyty, kosmetyki, maskotki, puzzle, obraz od księdza Wojtka i inne pamiątki. Każdy poświęcał Ani swój czas na rozmowę i zabawę.

Dziewiętnastego października Ania otrzymała Sakrament Bierzmowania. Mszę św. odprawili ks. Wojciech Gawryluk i ks. Eugeniusz Rola. W naszym domu częstym gościem był ks. Radek, który co dzień przywoził Ani Pana Jezusa.

W poniedziałek 22. października Ania od rana była bardzo słaba. Około godz. 9:30 przyjechał ks. Radek, by odprawić Mszę św. przy łóżku naszej córki. Ksiądz podał Ani Komunię Świętą na łyżeczce w postaci chleba i wina. Była to ostatnia Komunia, jaką Ania przyjęła. Potem odmówiliśmy Różaniec, koronkę, litanie. Ksiądz Radek pojechał do szkoły, w której w południe, za zgodą pani dyrektora, razem z uczniami i nauczycielami, odmawiany był w intencji Ani Różaniec na sali gimnastycznej. Potem wrócił do nas i znów modliliśmy się przy Ani. Odmawialiśmy Różaniec i o godz. 15

Koronkę. Po obiedzie ok 16:15 ksiądz pojechał do kościoła na Mszę św. i Różaniec w intencji Ani. Cała rodzina od godz. 17:30 odmawiała Różaniec przy łóżku Ani, trzymając ją za ręce. Modliliśmy się dość długo, bo do godz. 19. Skończyliśmy modlitwę, a nasza Ania żyła. Przez cały czas ściskaliśmy jej ręce. Odeszła bardzo spokojnie, tak jakby usnęła. W ostatnim czasie podaliśmy jej gromnicę, Ania odeszła, trzymając ją w dłoniach.

Ciągle za nią tęsknimy i mocno wierzymy, że jest jej teraz dobrze i że teraz to ona będzie się nami opiekować.

Pogrzeb odbył się 24 października o godz. 12. Do domu po ciało przyjechali ks. proboszcz Eugeniusz Rola i organista. Tak pożegnaliśmy Anię w jej ostatniej drodze. Było bardzo dużo samochodów, kondukt pogrzebowy miał ok. 1 km. Na placu przed kościołem na Anię czekali ks. Radek i ks. Wojtek Sobieszek oraz całe Gimnazjum i Szkoła Podstawowa oraz rodzina i dużo innych osób. Mszę św. odprawiał ks. Radek i ks. Wojtek. Kazanie wygłosił ks. Wojtek, jednak pod koniec również ks. Radek powiedział kilka słów. Miał wygłosić całe kazanie, ale jak później powiedział, poprosił o to ks. Wojtkę, bo nie był pewny, czy by zdołał. Był bardzo żłoty z Anią i było mu jej bardzo żal. Po Mszy św. orszak powędrował na cmentarz, gdzie ciało Ani złożono do grobu. Każdy uczeń podarował Ani białą różę, było ich bardzo dużo. Po pogrzebie kilka osób starszych i młodych mówiło mi, że jeszcze na takim pogrzebie nigdy nie byli. Ania miała pogrzeb jak księżniczka. Kochała aniołki, które zbierała, kupowała i ustawiała na swojej półce w regale. Teraz sama jest aniołkiem, który nad nami czuwa. Co dzień odwiedzamy jej grób, na którym ciągle palą się znicze. Grób naszej córki odwiedzany jest przez uczniów i nie tylko.

W czasie gdy Ania chorowała, wiele osób nam pomagało, wspierało, nigdy nie byliśmy sami. Nasza historia, historia choroby Ani opisana była w gazecie ponad 2 lata temu. Po odejściu córki ukazał się artykuł pt. „Aniu żegnaj”. W naszej wsi o córce często mówiono „Nasza Ania”, nas rodziców cieszyło, że ludzie ją tak lubią. Była bardzo kochana, lubiana, szanowana i bardzo dzielna, znosiła ból, nigdy nikogo nie oskarżała i do nikogo nie miała żalu. Ania bardzo lubiła chodzić do szkoły, to dodawało jej siłę do walki z chorobą. Anię odwiedzali często nauczyciele i uczniowie z klasy. Dzięki niej poznaliśmy ludzi (przyjaciół), którzy zawsze spieszyli nam z pomocą, często pytali, co potrzeba, chcieli pomagać. Wszystkim serdecznie dziękujemy i zawsze będziemy pamiętać o ich wrażliwym i dobrym sercu.

Urszula i Tadeusz - rodzice Ani

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Anią 13 dni

Pielęgniarka:

Anię poznałam w szpitalu, gdzie pojechałam wraz z pediatrą dr. Kasią, by przejąć opiekę nad chorą dziewczynką.

Miała 14 lat, ładną buzię i wnikliwe spojrzenie. Od lekarza dowiedzieliśmy się, że Ania nie była świadoma postępu choroby, nie zdawała sobie sprawy, że nie wyzdrowieje. Dopiero w dniu przyjęcia do Hospicjum lekarz z oddziału poinformował ją, że ze szpitala przechodzi pod opiekę naszej placówki.

Przywitała mnie nieufnym, chmurnym spojrzeniem. Była rozdrażniona, ale ukradkiem pilnie wszystkich obserwowała. Rodzice byli czujni na jej potrzeby, starsza siostra Aneta pomocna i wyrozumiała – powstrzymywała łzy, które wypełniały jej oczy.

Wkrótce dotarliśmy do domu. Zmęczona podróżą, położyła się na wersalce w jednym z przestronnych pokoi. Była u siebie. Nam, pracownikom medycznym oraz rodzicom pozostało jeszcze kilka kwestii do omówienia: ustalenie aktualnego leczenia, szczegółowe wyjaśnienie zasad domowej opieki paliatywnej. Propozycja rozmowy w kuchni nie spodobała się Ani. Chciała, aby wszyscy byli blisko niej, by nie wyłączać jej z żadnej rozmowy. Wychwytywała każdy gest i niepewne spojrzenia, wrażliwa na słowa, które wypowiedano szeptem, domagała się szczerości i prawdy, do których miała niezaprzeczalne prawo. Na pytanie, czy dobrze być w domu, skinęła głową i dyskretnie się uśmiechnęła. Znacznie odważniej śmiały się jej oczy. Wszelkie ustalenia padały w jej obecności. Słuchała nas, dopóki z kubkiem w dłoni nie zasnęła. Wyglądała wówczas spokojnie i beztrąsko.

A potem były wizyty w domu Ani wraz z dr. Kasią, której obecność rozciągała nad rodzicami płaszczyznę bezpieczeństwa. Były leki przeciwbólowe, których dawki początkowo Ania ustalała sama, leki przeciwko wymiotom, świądowi. Zdarzało się, że ból nogi przebijał się. Zwiększaliśmy dawki leków, czego następstwem była senność. Okresowo podawany tlen wydłużał nieco okresy aktywności.

Pamiętam uśmiech Ani, gdy żartowała z siniaków i drobnych wybroczyn na skórze, pamiętam jej wesołe spojrzenie, gdy zastanawiała się nad konkretnym marzeniem, które chcieliśmy spełnić. Pamiętam entuzjazm, z jakim mówiła o swoim rodzeństwie, gdy opowiadała o zainteresowaniach Anety i Pawła. I pamiętam miłe brzmienie jej dziecięcego wciąż głosu. Pamiętam pierwsze spotkanie z bratem Ani – Pawłem. Swoim optymizmem i szczerością przykuwał uwagę, a jego uśmiech w niezwykle sposób rozweselał miejsce, w którym był obecny. Pamiętam piątkowe uroczyste Bierzmowanie Ani. Pamiętam też radość, jaką wywołał w słabnącej z każdą chwilą dziewczynce podarowany przez Orange iPad.

Gdy po weekendzie ponownie pojechałam do jej domu, nie było szansy na nawiązanie kontaktu. Ania odchodziła, a wokół niej byli obecni najbliżsi: wspaniale towarzyszący rodzice, którzy w tym najtrudniejszym wspólnym czasie szeptali jej słowa miłości i otuchy oraz rodzeństwo, które przy łóżku Ani żegnało ją tak wyjątkowo i szczerze.

Ania zmarła 22 października o 19. Tego dnia miałam dyżur. Wieczorem wraz z dr. Arturem Januszańcem przez gęstą mgłę dotarłam do domu, w którym mogłam pożegnać jej dyskretnie uśmiechniętą twarz i nabrać nadziei, że i to rozstanie nie było ostatecznym.

**Grażyna Niewiadomska
pielęgniarka WHD**



Miałem być pacjentem WHD bardzo krótko

Witam wszystkich.

Zbliża się już dwunasta rocznica przyjęcia mnie pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Miałem być jego pacjentem bardzo krótko, a upłynęło już tyle lat. Wszystko dzięki wzorowej opiece przyjaciół z Hospicjum, bo bez niej nie przeżyłbym nawet jednego dnia. Także różnorodny sprzęt, lekarstwa itp., dostarczane przez Hospicjum, ułatwiają i ratują mi życie. Ja i moi rodzice jesteśmy niezmiernie wdzięczni za całokształt tej opieki. Z pełnym przekonaniem mogę napisać o przyjaciołach z WHD, że są moją drugą rodziną.

Dzięki opiece Hospicjum żyję i, ile się da, korzystam z życia. Z problemami, ale ciągle jestem w stanie obsługiwać komputer. Dzięki temu poznaję świat i ludzi. Mam wielu przyjaciół i znajomych w świecie wirtualnym. Oczywiście w świecie rzeczywistym także. Latem prawie codziennie jestem na długim spacerze z rodzicami. Czasami tata przyczepia mój wózek do roweru i tak podróżujemy. Raz na miesiąc latem razem z rodzicami wybieram się samochodem w jakieś ciekawe miejsce. Tylko na jeden dzień, bo musimy szybko wracać, ponieważ w domu jest bezpieczniej. Teraz opiszę trzy takie wypadki z 2012 roku. Byłem w Drohiczynie, Skierniewicach i Warszawie.

Dwudziestego szóstego maja pojechaliśmy do Drohiczyna nad Bugiem, po raz piąty w moim

życiu. Z Wołomina przez Łochów, Węgrów i Sokółów Podlaski. Pogoda była piękna, niezbyt gorąco i mały ruch uliczny. Drohiczyn to miasto (od 1498 r.), położone na wzgórzu nad Bugiem na Podlasiu. Znajdują się tam 3 zabytkowe kościoły i cerkiew oraz grodzisko z XV wieku na Górze Zamkowej, skąd jest piękny widok na dolinę rzeki. Ponadto w mieście jest siedziba diecezji Drohiczyńskiej i Seminarium Duchowne. Zatrzymaliśmy się przed barokową Bazyliką Katedralną Trójcy Przenajświętszej z lat 1696-1709, należąca do dawnego zespołu klasztorowego jezuitów. Potem przeszliśmy obok budynku seminarium (dawne kolegium jezuitów 1751 r.), następnie w dół i przez bramę obejrzeliśmy Kurię Biskupią (dawny klasztor jezuitów z lat 1729-1744). Później udaliśmy się dalej i w górę do Kościoła Benedyktynów pw. Wszystkich Świętych, z lat 1734-1738. Sprzed kościoła jest piękny widok na miasto i rzekę. Wróciliśmy do samochodu na posiłek. Denerwowałem się wkładaniem sondy do karmienia, ponieważ mógłbym się zakrztusić, a wtedy byłoby bardzo trudno mnie uratować. Na szczęście wszystko się udało. Muszę dodać, że akcesoria do karmienia mam dzięki Hospicjum. Potem zwiedziliśmy park miejski, cerkiew św. Mikołaja z 1792 r. w stylu klasycystycznym oraz kościół franciszkański pw. Wniebowzięcia NMP z lat 1682-1715. Wróciliśmy i wsiedliśmy do samochodu. Przed powrotem zjechaliśmy w dół na

*Dzięki opiece
hospicjum żyję
i, ile się da,
korzystam z życia*



Grzegorz Łojewski



brzeg rzeki i z samochodu obserwowałem płynący Bug i wzgórze miejskie.

Szesnastego czerwca pojechaliśmy do Skierniewic. Głównym celem naszej wyprawy był piękny dworzec kolejowy, bo jestem miłośnikiem kolei, a przy okazji zwiedzanie miasta i przejazd nową autostradą A2. Skierniewice są miastem (od 1457 r.) powiatowym w województwie łódzkim. Byłem tu pierwszy raz. Zatrzymaliśmy się niedaleko dworca i zaraz się tam udaliśmy. Dworzec powstał przy okazji budowy kolei warszawsko-wiedeńskiej w 1875 r., w stylu gotyku angielskiego (wewnątrz neoklasy-

cystyczny). Zwiedzaliśmy to miejsce dosyć długo. Potem przeszliśmy na rynek z ratuszem z 1847 r. i zabytkowymi kamieniczkami. Odbывał się tam zlot motocyklowy. Po drodze szliśmy wzdłuż parku należącego do pałacu arcybiskupów gnieźnieńskich z 1619 r. przez zabytkową bramę z 1780 r. Wróciliśmy do samochodu na posiłek, mijając kościół św. Jakuba z 1781 r. Znowu byłem w strachu przed jedzeniem, ale wszystko dobrze się skończyło. Wsiadliśmy do samochodu i wróciliśmy szczęśliwie do domu.

Jak już pisałem, jestem miłośnikiem kolei. Moim marzeniem była przejażdżka jakimkolwiek pociągiem. W związku z tym tata dostosował mój wózek inwalidzki do pociągu podmiejskiego i pierwszy raz po ponad 12 latach, 30 czerwca pojechałem wraz z rodzicami pociągiem z Wołomina do Warszawy. Bardzo się obawialiśmy tej podróży, ponieważ wagony nie są przystosowane do niepełnosprawnych. Wsiadliśmy z przodu wagonu i szczęśliwym trafem mogłem pierwszy raz w życiu obserwować torowisko przed pociągiem. Wysiedliśmy na dworcu Warszawa Wileńska i zwiedziliśmy teren budowy metra. Następnie udaliśmy się na odnowiony dworzec Warszawa Wschodnia. Potem przeszliśmy tunelem na drugą stronę stacji i obejrzałem zupełnie nowy dworzec autobusowy. Zrobiło się bardzo gorąco i duszno, ale i tak byłem szczęśliwy. Później poszliśmy na spacer wokół nowego Stadionu Narodowego, który mi się spodobał. Następnie udaliśmy się na przebudowaną w tym roku piękną stację PKP Warszawa Stadion. Czekając na pociąg powrotny do Wołomina, obserwowałem ruch kolejowy na stacji. Wróciliśmy do domu zmęczeni, ale byłem bardzo zadowolony.

**Wdzięczny pacjent
Grzegorz Łojewski**



0 życiu, chorobie i przyjaźni

Z Grzegorzem Łojewskim, wieloletnim podopiecznym Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozmawia Martyna Tomczyk



Jesteś pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od ponad 10 lat. Dlaczego zostałeś tam przyjęty?

Zostałam przyjęty do WHD z powodu słabej wydolności oddechowej będącej wynikiem osłabienia mięśni oddechowych. Jest to związane z moją chorobą – dystrofią mięśniową typu Duchenne’a. Dystrofia jest nieuleczalną chorobą genetyczną powodującą systematyczny zanik wszystkich mięśni. Zaczyna się od urodzenia i prowadzi do przedwczesnej śmierci. Kiedy uświadomiłem sobie, że rozpocząłem ostatni etap w życiu – umieranie, rodzice zwrócili się do WHD z prośbą o objęcie mnie opieką.

Masz teraz 38 lat. W chwili przyjęcia do WHD miałeś 26 lat. Dlaczego więc hospicjum dla dzieci? Dziwne.

Dlatego, że moja choroba zaczęła się w dzieciństwie. Poza tym, w środowisku chorych na dystrofię, WHD miało dobrą opinię. Dodam, że nie było żadnych kłopotów z przyjęciem.

Jakie było Twoje wyobrażenie o hospicjum i opiece paliatywnej zanim zostałeś objęty tą formą opieki?

O opiece paliatywnej dowiedziałem się trochę w mojej parafii, kiedy powstawało tam hospicjum stacjonarne. Wiedziałem, że hospicjum pomaga godnie przeżyć ostatni okres życia, kiedy medycyna nastawiona na wyleczenie nie jest już w stanie pomóc. Podobała mi się taka forma opieki, gdyż wcześniej ciężko chorzy ludzie umierali w bólach, a rodzina zostawała bez żadnego wsparcia. Mimo to byłem bardzo przygnębiony, że to ja mam trafić do hospicjum i przeżywać te ostatnie chwile życia. Uważałem, że zbyt wcześnie się to wszystko dzieje. Zresztą słowo „hospicjum” jest dla wszystkich okropne, nie jeśli chodzi o instytucję i osoby tam pracujące, lecz samą świadomość, że ja, moje dziecko lub ktoś najbliższy lada moment odejdzie, bo nie ma już ratunku.

A później? Twoje poglądy jakoś się zmieniły?

Po okresie nieufności po przyjęciu, nastąpiło miłe i pozytywne zaskoczenie. Wszyscy pracownicy troszczą się o człowieka, są mili i starają się jak mogą, aby uprzyjemnić ostatni etap życia. Każdy jest traktowany indywidualnie i może wybrać rodzaj leczenia. Poza tym w WHD panuje rodzinna atmosfera. Wszystko jest zupełnie inaczej niż w wielu innych instytucjach służby zdrowia. Doświadczam tego na co dzień.

Czym obecnie jest dla Ciebie WHD?

Myślę, że mam prawo powiedzieć o przyjaciółach z WHD, że są moją drugą rodziną.

Zmagasz się z bardzo ciężką chorobą praktycznie od zawsze... Co jest dla Ciebie najtrudniejsze?

Może nie najtrudniejsze, ale inne niż dotychczas karmienie przez sondę nosowo-żołądkową, konieczność ciągłego wspomagania oddychania oraz trudności w mówieniu, wynikające z małej pojemności płuc. Karmienie przez sondę zmieniło życie mojej rodziny. Mama pół godziny przygotowuje każdy posiłek dla mnie, potem tata, z pomocą mamy, wkłada mi sondę. Wkładanie sondy nie jest jednak prostą sprawą. Bywa, że nie trafia tam, gdzie powinna. Są plusy i minusy tej metody, do plusów należy to, że nie jestem głodny, wręcz przybyłem na wadze i nabieram sił. Minusem jest to, że nie czuję smaku posiłku. Z kolei wspomaganie oddychania, szczególnie nocą i podczas leżenia, wymaga ciągłego przebywania w pozycji „na wznak”. Jest to uciążliwe i powoduje spływanie śliny do gardła, a następnie do tchawicy, skutkując częstym zakrztuszeniem. Ponadto jest



obawa przed awarią urządzenia wspomagającego lub brakiem zasilania. Natomiast z powodu moich problemów z mówieniem trudno mnie zrozumieć.

Mówiąc o wspomaganiu oddychania, masz na myśli respirator?

Nie. Ja i rodzice nie zdecydowaliśmy się na respirator, gdyż znamy skutki uboczne takiej terapii. Urządzenie do wspomagania oddychania skonstruował mój tata. Jest to wspomaganie bezinwazyjne, gdy śpię na plecach to specjalne ramię, napędzane silnikiem elektrycznym (od wycieraczek samochodowych) uciska mnie rytmicznie (ok. 18 razy/min.) na dolne żebra. Gdy ramię opuszcza się, wtedy następuje wydech, a gdy powraca do pozycji wyjściowej, następuje wdech. Żyję z tym już ponad 11 lat i jestem zadowolony. Tata wykonał jeszcze inne urządzenia wspomagające oddychanie, do wózka inwalidzkiego i do samochodu.

Pomimo cierpienia z jakim się zmagasz, jest w Tobie bardzo dużo optymizmu. Co pozwala Ci przetrwać ciężkie chwile?

Myślę, że jest kilka takich rzeczy. Najpierw wiara w Boga i życie pozagrobowe. W trudnych momentach bardzo pomaga mi zwrócenie się w modlitwie o pomoc do Boga. Poza tym, w ostateczności pozostaje nadzieja na zakończenie cierpienia i życie wieczne bez udręk. Potem, opieka rodziców, którzy ciągle czuwają nade mną, ratują mnie na wszelkie sposoby i wspierają duchowo. Natomiast od 12 lat WHD daje mi i rodzicom wspaniałe nieocenione wsparcie, także w najtrudniejszych chwilach. Bez opieki Hospicjum nie przeżyłbym nawet jednego dnia. Zawsze, gdy coś złego się ze mną dzieje, wystarczy telefon i zjawia się lekarz z pielęgniarką, którzy pomagają mi profesjonalnie i z empatią. Mogę też liczyć na wsparcie psychologa i księdza. Ponadto Hospicjum zapewnia mi lekarstwa i niezbędny, drogi sprzęt ułatwiający rodzicom opiekę. Już wiele razy uratował mi życie.



Wizyta pielęgniarki WHD
Katarzyny Piasecznej

Ala jest z nami, a my przy niej

Ala urodziła się 17.08.2011 r. w Węgrowie. Ciąża przebiegała prawidłowo i nic nie wskazywało, że będzie chora. Mamy jeszcze dwie córki Gabrysię i Karolinę, które są zdrowe. Po porodzie lekarze nie powiedzieli, że jest coś nie tak. Zabrali Alę niby do karmienia. Rano dowiedziałam się, że córka nie umie ssać i że urodziła się ze zarośniętym odbytem. Trzeba jechać do Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie na operację. Kiedy wyszłam ze szpitala, od razu do niej pojechałam z mężem. Dowiedzieliśmy się, że operacja zostanie przeprowadzona, kiedy Ala będzie ważyła 6 kg. Po wyłonieniu sztucznego odbytu wróciliśmy do domu. Przez pół roku nic nie wskazywało, że jej choroba się rozwinie.

Kiedy skończyła pół roku, pewnego dnia podczas karmienia usłyszałam w pokoju krzyk męża, że Ala umiera. Przestraszyłam się, bo nie wiedziałam co się stało, czy zachłysnęła się mlekiem czy zabrakło jej powietrza. Wybiegłam z nią na ganek i zrobiłam sztuczne oddychanie. Ala była sina i nie oddychała. Podczas reanimacji mleko wypłynęło buzią i nosem, mąż zadzwonił po karetkę. Ala pojechała do szpitala na obserwację. Nie stwierdzono niczego niepokojącego i po trzech dniach wróciła do domu. Po kilku dniach sytuacja powtórzyła się. Lekarze podejrzewali, że to może być padaczka. Ataki były coraz silniejsze, bo co dwie godziny. Skierowano nas na dalszą diagnostykę najpierw do Siedlec, potem do Warszawy do Instytutu Matki i Dziecka. Tak zaczęła się nasza tułaczka



po szpitalach. Z neurologii Alę przeniesiono na OIOM, bo jej stan pogarszał się z dnia na dzień. Po badaniu rezonansem, wykryto niewielkie zmiany w głowie. Na OIOM-ie córka leżała 6 miesięcy. Jej stan nie poprawiał się. Została przewieziona do szpitala przy Litewskiej, gdzie założono rurkę tra-

*Dzieci ciągle pytały,
kiedy Ala wróci
do domu, a ja
nie potrafiłam
odpowiedzieć*





cheotomijną z powodu zwężenia krtani. Gdy Ala lepiej się poczuła, wróciła na 3 miesiące do szpitala w Węgrowie. Po pewnym czasie nieprzytomna trafiła do Warszawy do IMiDz, gdzie przebywała kolejne 3 miesiące. Została zoperowana, aby mogła sama się wypróżniać. Gdy jej stan poprawił się, myślałam że córka wróci do domu, ale tak się nie stało. Warszawscy lekarze dali mi numer telefonu do WHD. Pomyślałam, że mogę spróbować, bo byłam już zmęczona tułaczką po szpitalach. Dzieci ciągle pytały, kiedy Ala wróci do domu, a ja nie potrafiłam odpowiedzieć.

Ala jest w domu od 2 miesięcy dzięki Hospicjum, które wyremontowało nam mieszkanie, żeby stworzyć warunki do powrotu córki. Cały czas mam nadzieję, że kiedyś jeszcze będzie dobrze.



Chciałabym podziękować z całego serca pracownikom Hospicjum za to, co dla nas zrobili, bo dzięki nim Ala jest teraz z nami, a my możemy być przy niej.

Urszula Kodym
mama Ali

Ala cierpi na przewlekłą
niewydolność oddechową
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się dziewczynką
od grudnia 2012 r.



Aby wrócić do domu

Aby dziecko mogło wrócić ze szpitala do domu, należy zapewnić mu odpowiednie warunki mieszkaniowe. Istotne jest, aby pomieszczenia w których będzie przebywało, nie stanowiły dodatkowego zagrożenia dla jego zdrowia. Przed przyjęciem dziecka pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci do jego domu kierowany jest pracownik socjalny, którego zadaniem jest ocena warunków mieszkaniowych rodziny.



stan przed remontem



stan po remoncie

W przypadku Ali pracownik socjalny stwierdził, że stan mieszkania uniemożliwia powrót dziewczynki do domu – wcześniejszy pożar i zalanie ogromnymi ilościami wody przez straż pożarną, a następnie we własnym zakresie przeprowadzony remont, spowodowały ogromne zagrzybienie pomieszczeń mieszkalnych. Przed powrotem dziecka do domu należało odgrzybić mieszkanie oraz wykonać wiele rozległych prac remontowo-adaptacyjnych i wymienić meble.

W porozumieniu ze szpitalem w Węgrowie, gdzie przebywała Ala, przesunięto termin wypisu dziewczynki o miesiąc. W tym czasie ekipa remontowa wymieniła zagrzybione podłogi, wykonała renowację ścian wewnętrznych z użyciem

preparatów grzybobójczych, a także położyła w kuchni i łazience glazurę. W całym domu została wykonana zewnętrzna wentylacja, uszczelniono przewody kominowe, zmodernizowano instalację C.O. oraz ocieplono strop i wymieniono drzwi wejściowe. Dodatkowo przebudowano łazienkę w sposób umożliwiający pielęgnację chorego dziecka. Całość kosztów zamknęła się w kwocie niespełna 50 tys. złotych. (47 649 zł). Część tej kwoty (4000 zł) pokryli pracownicy DTW Logistics w Warszawie, którzy w okresie przedświątecznym przeprowadzili zbiórkę na prace remontowe w domu Ali.

Dzięki pomocy Ikea POLSKA, która od wielu lat wspiera naszą Fundację, rodzina otrzymała nowe meble. Meble przekazali również państwo Borowscy z Warszawy, natomiast Instytut Badań Rynku GSK Polonia podarował pralkę.

W imieniu dziewczynki i jej rodziny dziękujemy wszystkim za udzieloną pomoc.

Dorota Licau
Pracownik socjalny WHD



stan przed remontem



stan po remoncie

*W przypadku Ali
pracownik socjalny
stwierdził,
że stan mieszkania
uniemożliwia
powrót dziewczynki
do domu*

Zagrożenie grzybami pleśniowymi

Narastającym problemem współczesnej medycyny są powikłania zdrowotne związane ze skażeniem środowiska domowego oraz żywności przez grzyby pleśniowe.

Problem ten stał się bardzo widoczny w pracy hospicyjnej dzięki wnikliwej analizie socjalnej warunków bytowych podopiecznych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz wprowadzeniu badań mykologicznych. Okazało się, że w wielu przypadkach, rodziny żyją w środowisku zainfekowanym pleśniami. Stan ten wynikał z błędów technologicznych, popełnianych jeszcze na etapie budowy mieszkań lub z braku pieniędzy potrzebnych na późniejszą modernizację. Problem ten spotykał się dotychczas z niewielkim zainteresowaniem zarówno ze strony służb sanitarnych, jak i lokalnej administracji samorządowej. W związku z powyższym, tę niebezpieczną sytuację przynajmniej częściowo, postanowili rozwiązać pracownicy Fundacji WHD, uruchamiając w trakcie opieki szereg działań socjalnych.



Grzyby pleśniowe bardzo często występują w otoczeniu człowieka. W środowisku wilgotnym pleśnie mogą rozwijać się na większości substancji organicznych. Zmieniają i rozkładają substancje organiczne poprzez wytwarzanie enzymów. Mogą też od podstaw tworzyć nowe złożone substancje chemiczne, które człowiek potrafi wykorzystać



do własnych celów. Biotechnologia wykorzystuje te możliwości w zakresie produkcji środków spożywczych (sery pleśniowe President, Valbon, Napoleon, Geramont), antybiotyków (Penicylina, Oспен, Augmentin, Duomox, Hiconcil, Pipril, Carbenicylina, Sefril, Duracef, Biotraxon, Tarcefoksym, Zinacef), czy innych leków (Vit B2, β -karoten, Ergotamina, Gryseofulwina, Cyklosporyna, Lowastatyna)

Jednak w określonych warunkach pleśnie wytwarzają tzw. wtórne metabolity, czyli bardzo toksyczne mikotoksyny, które negatywnie wpływają na zdrowie człowieka. Wtórne metabolity nie są produkowane przez cały czas, wymagają pobrania dodatkowej energii z organizmu. Produkty te dają pleśniom konkurencyjną przewagę nad innymi grzybami i bakteriami. Identyfikuje się je z tzw. „spleśniałym zapachem” powiązany z obecnością rosnących pleśni. Oprócz podrażnień błon śluzowych, wtórne metabolity mogą wpływać na narządy zmysłów szczególnie na nerw trójdzielny i nerw błędny. Podrażnienie nerwów czuciowych i motorycznych wywołuje reakcję na ostry zapach pleśni, który przejawia się wstrzymaniem oddechu, cierpieniem skóry, poczuciem dyskomfortu, dezorientacją, zawrotami głowy. Znanych jest kilkaset toksycznych substancji, które wytwarzane są przez pleśnie rodzaju *Aspergillus*, *Penicillium*, *Fusarium*, *Alternaria* czy *Claviceps*. Niebezpieczeństwo dla człowieka występuje

poprzez spożycie skażonych produktów, inhalowanie skażonego powietrza (bioaerozol), a także kontakt przez dotyk z powierzchnią pokrytą pleśnią. Bioaerozole obciążone mikotoksynami występują zarówno w naszych miejscach pracy (kurz, klimatyzacja), jak również w domach jako następstwo szkód wywołanych zawilgoceniem w budynkach i zapleśnieniem ścian oraz wyposażenia mieszkań.

Niekorzystne działanie grzybów pleśniowych najczęściej kojarzymy z ich alergizującym działaniem (np. *Alternaria* – najbardziej alergizujący grzyb pleśniowy). Do chorób alergicznych związanych z uczuleniem na pleśnie należą astma, nieżyt nosa i spojówek, alergiczne zapalenie zatok przynosowych, alergiczne zapalenie oskrzelików. Nadwrażliwość na pleśnie jest również wiązana z atopowym zapaleniem skóry, pokrzywkami, a także przerostem migdałka gardłowego.

Najbardziej szkodliwe działanie grzybów pleśniowych jest związana ze wspomnianymi wcześniej mikotoksynami. Zagrożenie mikotoksynami wynika z ich mutagennych (uszkadzają materiał genetyczny), embriotoksycznych (działają w okresie płodowym) i rakotwórczych właściwości.



Mikotoksyny osłabiają :

- układ odpornościowy (częste zakażenia i nowotwory)
- układ nerwowy (drżenie, zaburzenia koordynacji, depresja, bóle głowy)



stan przed remontem



stan po remoncie

- układ oddechowy (uczucie duszności, krwawienie do pęcherzyków)
- układ krwionośny (wzmoczona wrażliwość naczyń, krwawienie do płuc)
- układ pokarmowy (biegunka, wymioty, krwawienie wewnętrzjelitowe)
- układ rozrodczy (bezpłodność, zmiany w cyklach rozrodczych)
- układ hormonalny (działanie estrogenne)

Dodatkowo uszkadzają:

- nerki
- błonę śluzową
- wątrobę (martwica, zwłóknienie)
- skórę (wysypka, uczucie pieczenia, łuszczenie, nadwrażliwość na światło)

Bardzo istotne jest to, że związki te uszkadzają poszczególne komórki w całym organizmie (działanie cytotoksyczne). Niszczą także błony komórkowe, zakłócają syntezę białek, uszkadzają RNA i DNA. Są tym samym potencjalną przyczyną powstawania niektórych nowotworów. Cytotoksyczność może wpływać na mechanizmy obronne układu oddechowego. Mikotoksyny uszkadzając makrofagi pęcherzykowe, zmniejszają zdolność układu oddechowego do usuwania bakterii i wirusów z tkanki płucnej. Skutkiem takiego działania jest wzmoczona podatność na choroby zakaźne.

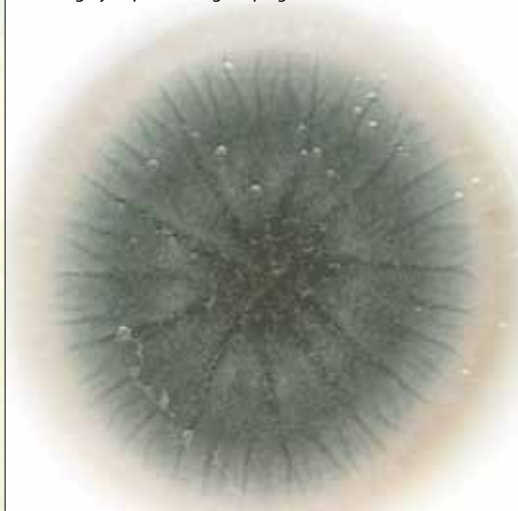
Podsumowując, aby uniknąć przedstawionych powyżej problemów, pracownicy Hospicjum

prowadzą wśród rodzin szeroką akcję informacyjną, a także, angażując środki finansowe Fundacji, próbują dokonywać modernizacji pomieszczeń mieszkalnych przez:

- docieplenie pomieszczeń w celu uniknięcia przemarzania ścian, stropów i podłóg w zimie
- fachowe osadzanie i wymiana stolarki okiennej w budynkach, fachowa izolacja przeciw wilgociowa ścian i fundamentów.
- instalowanie wentylacji w każdym pomieszczeniu mieszkania, bezwzględnie potrzebna jest wentylacja wymuszona w kuchni i łazience



Kolonia grzyba pleśniowego *Aspergillus*



Dodatkowo pracownicy Fundacji WHD zalecają rodzinom:

- częste wietrzenie pomieszczeń, instalowanie wentylacji wymuszonej (okapy kuchenne, wyciągi)
- niepozostawianie pomieszczeń zimą bez ogrzewania
- suszenie bielizny na zewnątrz nawet w zimie
- usuwanie martwych liści z domowych roślin
- unikanie klatek z ptakami w pomieszczeniach mieszkalnych
- zamykanie drzwi do łazienki podczas kąpieli
- utrzymywanie wilgotności powietrza w mieszkaniu poniżej 50%
- dezynfekcja powierzchni zmywalnymi detergentami

lek. med. Artur Januszaniec



Opracowanie na podstawie:

Mikotoksyny i grzyby pleśniowe zagrożenia dla człowieka i zwierząt, pod redakcją Jan Grajewskiego

Nasz synek Pawełek

Pawełek to nasze trzecie dziecko, ukochany synek. Mamy dwie wspaniałe córeczki Kingę i Anię, ale chłopczyk był naszym marzeniem, które w końcu się spełniło. Ciąża przebiegała prawidłowo. Synek urodził się 2 grudnia 2012 r., ważył 4200 g i otrzymał 10 punktów w skali Apgar. Wszystkie dolegliwości związane z trudnym porodem minęły, kiedy przytuliłam swoje maleństwo. Widziałam dumę na twarzy męża, kiedy trzymał na rękach Pawełka. Dziewczynki pokochały go od pierwszego wejrzenia, a Kinga od razu weszła w rolę starszej siostry. Często przytulała braciszka, śpiewała piosenki i głaskała, a nawet obiecała, że będzie karmiła Pawełka, kiedy będzie starszy. Lubiłam patrzeć, jak dziewczynki lgnęły do brata, a Pawełek machał rączkami i nóżkami, gaworząc przy tym radośnie.

Wszystko skończyło się, kiedy synek miał pięć miesięcy. Pewnego dnia był bardzo marudny i płakał. Nie mogłam go uspokoić, nawet nosząc na rękach, a to nigdy wcześniej się nie zdarzało. Przeczulałam, że coś jest nie tak. W końcu zasnął, a ja miałam nadzieję, że to przejściowe problemy. Następnego dnia nie było lepiej. Pawełek spał, mało się ruszał, wymiotował. Pojechałam do ośrodka zdrowia, dostaliśmy skierowanie do szpitala powiatowego w Garwolinie, a stąd od razu polecono nam jechać do szpitala w Warszawie przy ul. Niekańskiej. Kiedy dojechalśmy na miejsce, z synkiem było coraz gorzej, słabo oddychał, był czerwony na buzi. Lekarze zabrali

z mamą



*Lubiłam patrzeć,
jak dziewczynki lgnęły
do brata, a Pawełek
machał rączkami
i nóżkami, gaworząc
przy tym radośnie*

go na salę ratunkową i podali leki. Powiedzieli, że to atak padaczkowy. Kiedy jego stan ustabilizował się, przewieźli nas do szpitala przy ul. Marszałkowskiej na tomografię komputerową. Tam Pawełek ponownie dostał ataku drgawek. Nikt nie powiedział nam, co wykazała tomografia.

Pawełek





Wróciliśmy do szpitala przy ul. Niekańskiej. Nasz synek został przyjęty na OIT. Pytano mnie czy synek miał wykonywane USG przeziemiączkowe główki. Pawełek urodził się zdrowy, więc nie było wskazań, by robić mu dodatkowe badania. Czas płynął, a my nic nie wiedzieliśmy, do syna też nas nie wpuszczono. Baliśmy się, ale mieliśmy nadzieję, że to nic poważnego.

Około godz. 22 zaproszono nas na rozmowę, podczas której dowiedzieliśmy się, że nasz synek jest śmiertelnie chory, ma wrodzoną wadę, tj. malformację żyły Galena i bardzo duży tętniak w główce. Lekarze powiedzieli, że nie podejmą się leczenia. Nogi się pod nami ugięły. Jedyne, co można zrobić to zabieg embolizacji, czyli wypełnienie tętniaka, żeby nie pękł i nie zalał mózgu, co z kolei mogłoby doprowadzić do śmierci. Takie zabiegi wykonuje tylko Centrum Zdrowia Dziecka jako jedyna placówka w Polsce. Lekarze dali Pawełkowi 1% szans na przeżycie zabiegu. To było straszne, najgorszy dzień w naszym życiu. Płaka-

łam i nie mogłam uwierzyć w to, co usłyszałam. Mąż mnie pocieszał, ale widziałam, że i jemu jest bardzo ciężko. Po rozmowie mogliśmy na chwilę zajrzeć do Pawełka. Był cały w kabelkach, trudno było do niego podejść (respirator, sonda, pomiary serca, cewnik, kroplówki).

Mieliśmy ochrzcić naszego chłopczyka w kościele, ale nie zdążyliśmy. Było już późno, więc pielęgniarki ochrzciły Pawełka z wody, a następnego dnia dokonał tego jeszcze raz ksiądz. Na OIT synek był kilka dni, dobrze sobie radził, więc został przewieziony na oddział neurochirurgii. Zrezygnowałam z karmienia piersią, ponieważ lekarze stwierdzili, że tak duży wysiłek może spowodować pęknięcie tętniaka. Brakowało mi przytulenia syneczka.

Do CZD trafiliśmy 4 maja. W tym czasie Pawełek był nadal wesołym chłopczykiem, machał rączkami, nóżkami, gaworzył. Bywały chwile, że zapatrzył się gdzieś w dal, nie reagując na nas i wtedy wiedziałam, że coś jest nie tak. Zabieg embolizacji został wykonany 10 maja. Tego samego dnia Pawełek przeszedł jeszcze jeden zabieg – założenie drenażu zewnętrznego. Po pięciu dniach na OIT Pawełek wracał do zdrowia, sam oddychał, jadł, lekarze byli zadowoleni, więc wróciliśmy na neurochirurgię. Drenaż zewnętrzny został zastąpiony zbiornikiem Rickhama. Mieliśmy nadzieję, że najgorsze już za nami. Po dwóch tygodniach Pawełek dokrwawił do główki. Lekarze pocieszali nas, mówili, że to normalne po embolizacji, tętniak się zamyka a krew próbuje znaleźć nową drogę. Trafiliśmy na OIT, gdzie synek został wprowadzony w stan śpiączki. Respirator oddychał za niego, karmiony był sondą, a wszystko po to, by krew spokojnie płynęła w główce. Co tydzień syneczka wybudzali i co tydzień dokrwawił do główki.



... z siostrzyczkami



Za każdym razem mieliśmy nadzieję, że wszystko będzie dobrze, ale było coraz gorzej. Po sześciu tygodniach spędzonych na OIT, okazało się, że Pawełek ma malację mózgu, a lekarze nie widzą już możliwości ratunku. Jeśli serduszko naszego synka się zatrzyma, nie będą go ratować. To były dla nas trudne chwile. Wiedzieliśmy, że teraz wszystko jest w rękach Boga.

Wróciliśmy na neurochirurgię i tu po raz pierwszy usłyszeliśmy o Hospicjum. Chcieliśmy wrócić do domu do dziewczynek, ale mieliśmy problem, ponieważ będąc pod opieką Hospicjum, nie można niczego podawać dożylnie. Pawełek po krwawieniach do główki nie przyswajał soli, dostawał ją dożylnie, tak jak inne leki. Podawanie soli doustnie powodowało wymioty. Bez soli synek robił się czerwony na buzi, słabo oddychał, nie spał kilka dni. Baliśmy się zabrać synka do domu, zostaliśmy więc przewiezieni do szpitala w Garwolinie, gdzie spędziliśmy trzy tygodnie. Pani ordynator oddziału pediatrycznego mówiła same dobre rzeczy o Hospicjum, że Pawełek będzie miał bardzo dobrą opiekę – nie myliła się. Mówiła, że dzieci, które stąd trafiły pod opiekę WHD, nigdy nie wracały do szpitala, a ich mamy pozytywnie wypowiadały się o tej Fundacji. To nas przekonało. Problem z solą też się rozwiązał – synek dostawał rozcieńczoną sól do żołądka w małych porcjach i nie wymiotował. Mogliśmy wracać do domu.

Pod opieką Hospicjum jesteśmy od 6 sierpnia 2012 r. i jesteśmy bardzo zadowoleni. Pracują tam naprawdę wspaniali ludzie, którzy pomogą, doradzą, pocieszą dobrym słowem. Jesteśmy pozytywnie zaskoczeni. Przed chorobą Pawełka nie wiedzieliśmy o istnieniu takich fundacji, a słowo hospicjum źle nam się kojarzyło. Teraz wiem, że człowiek może się mylić. Hospicjum bardzo nam

pomaga. Od WHD dostaliśmy sprzęt: koncentrator tlenu, ssak, inhalator, potrzebne leki, materac przeciwoleżynowy. Ponadto hospicjum pomogło nam w wykończeniu łazienki. Pracownicy codziennie dzwonią, pytają o stan Pawełka, nie zostaliśmy z tym wszystkim sami.

Chciałabym bardzo podziękować WHD, że zaopiekowali się naszym synkiem i nami, że możemy na nich liczyć w każdej chwili. Dziękujemy wszystkim lekarzom, pielęgniarkom, a w szczególności naszej pielęgniarce prowadzącej Basi Tokarz, którą bardzo polubiliśmy. Dziękujemy księdzu Wojtkowi, że dopełnił ceremonii Chrztu św. z chrzestnymi u nas w domu.

Pawełek 2 grudnia 2012 r. skończył roczek. Wszystko trzeba przy nim zrobić, nie potrafi się nawet przekręcić na boczek. Przez dokrwawianie nie może mieć założonej zastawki i jego główka cały czas rośnie. Tracheostomia sprawia, że nie słyszę płaczu mojego dziecka. Nie wodzi za mną wzrokiem, ale ja wiem, że czuje naszą obecność. Ostatnio coraz częściej porusza rączkami i nóżkami. Nie jest łatwo być rodzicami tak ciężko chorego dziecka, ale cieszę się, że Pawełek jest z nami, że mogę go przytulać, całować i czuć jego ciepło. I nie tracę nadziei, że któregoś ranka obudzę się, a mój synek wyciągnie do mnie rączki i zacznie się uśmiechać. Dla Boga nie ma rzeczy niemożliwych, a ja w to mocno wierzę. Wiele osób trzymało i nadal trzyma za nas kciuki, prosząc o modlitwę o zdrowie dla Pawełka, za co jesteśmy im bardzo wdzięczni.

Monika Kwas

Pawełek cierpi na wrodzoną wadę mózgu.
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się chłopcem od sierpnia 2012 r.

Nasza mała-wielka niespodzianka od losu



Dwudziestego pierwszego września 2001 r. los przyniósł nam niespodziankę. Kubuś urodził się w siódmym miesiącu ciąży jako nasze czwarte dziecko. Po porodzie okazało się, że nasz synek jest bardzo chorym dzieckiem. U Kubusia rozpoznano: wielowadzie, przepuklinę mózgową, niedorozwój mózdzku, hipoplazję ciała modzełowego, obustronny rozszczep wargi i podniebienia, ubytek tęczówki, naczyńówki i siatkówki, epilepsję. Krok po kroku nauczyliśmy się opieki nad Kubusiem, cieszyliśmy się z jego najdrobniejszych gestów i uśmiechów, jakie do nas kierował. Z czasem przezwyciężyliśmy część trudności. Jednym z problemów było karmienie, które trwało nawet kilka godzin, ponieważ Kubuś bardzo się męczył. Również ciągle ataki padaczki budziły w nas strach, bo widzieliśmy, że coś jest nie tak. Cały czas zastanawiamy się, dlaczego to się stało. Dlaczego nasze dziecko musi tak cierpieć? Ludzie nie zdają sobie sprawy, jak ciężko jest zmagać się chorobą dziecka, dopóki ich to nie spotyka. Ktoś mądry napisał: „miłość zaczyna się wtedy, kiedy szczęście drugiej osoby staje się ważniejsze niż twoje”. Nasza miłość z każdym dniem staje się trwalsza, a Kuba uczy nas, jak kochać. Kubuś walczył od początku i dzielnie przechodził każdą kolejną operację ratującą mu życie. To jednak nie był koniec naszej drogi, idziemy nią razem każdego dnia, a uśmiech Kubusia pozwala nam przezwyciężać wszystkie

trudności, na jakie napotykamy. Staramy się robić wszystko, aby pomóc naszemu dziecku. Robimy to, bo bardzo kochamy Kubusia.



Czasami trzeba usiąść obok i czyjaś dłoń zamknąć w swojej dłoni, wtedy nawet lzy będą smakować jak szczęście. Od marca 2012 r. jesteśmy pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Człowiek modli się każdego dnia, aby następny dzień był lepszy od poprzedniego. Miłość rodzinna jest czymś normalnym, a kiedy ta miłość i dobroć przychodzi od obcych ludzi, smakuje podwójnie. To właśnie Ci ludzie dali nam bezpieczeństwo, pomocną dłoń i dobre słowo wtedy, kiedy najbardziej tego potrzebowaliśmy.



Zawsze trzeba podejmować ryzyko. Tylko wtedy uda nam się pojąć, jak wielkim cudem jest życie, gdy będziemy gotowi przyjąć niespodzianki, jakie niesie nam los

Z wizytą u Kuby – Wikary Paweł
Hryniewicz i dzieci z klasy II Szkoły
Podstawowej w Kamionnej



Problemy z jedzeniem nasilały się, było widać, że nasz synek czuje ból przy każdym przełyknięciu. Okazało się, że Kubaś ma refluks żołądkowo-przelykowy. Przed nami było podjęcie decyzji o wprowadzeniu dojścia do żołądka, co wiązało się z kolejną operacją, w sumie 24. Mieliśmy wiele obaw związanych z z nauką tego, co dla nas nieznane. Było ciężko patrzeć na Kubę leżącego nie w domu, a w szpitalnym łóżku. Baliśmy się o każdy następny dzień. W domu zamiast śmiechu Kuby, panowała cisza. Dzięki WHD udało się to przetrwać. Dwudziestego czwartego maja 2012 r.



Kubaś przeszedł operację antyrefluksową metodą Toupeta. Dzisiaj nie wyobrażamy sobie, jak by wyglądało nasze życie, gdyby nie WHD. Karmienie Kuby stało się proste, nie jest już męczące ani stresujące. Nauczyliśmy się, jak opiekować się synkiem i karmić go przez gastrostomię. Początki były trudne, a dzisiaj patrząc przez pryzmat czasu, dziwimy się, jakie to łatwe. Po operacji Kubaś zyskał na wadze i ataki padaczkowe zmniejszyły się, a wszystko dzięki diecie ketogennej wprowadzonej przez dr. Tomasza Dangla. Z dnia na dzień stan Kuby poprawiał się, za co dziękujemy naszym aniołom stróżom z WHD, bo nie wiemy, jak by to było, gdyby nie oni. Ludzie pomagający żyć, pomogli i naszemu dziecku. Mamy nadzieję że, zawsze będziemy mogli liczyć na wsparcie i pomoc takich ludzi jak oni. Nie można wyrazić słowami wdzięczności za okazaną nam pomoc, za uśmiech lekarzy i pielęgniarek, za ciepłe słowa księdza Wojtka.

„Szczęście to jedyna rzecz, która się mnoży, jeśli się ją dzieli.” - Albert Schwietzer

Dziękujemy, że złączyliście swój los z naszym i naszego Kubusia.

„Człowiek jest wielki nie przez to, co posiada, lecz przez to, kim jest. Nie przez to, co ma, lecz przez to, czym dzieli się z innymi.” Jan Paweł II

**Zosia i Michał rodzice Kuby
oraz cała rodzina**

Kuba cierpi na Zespół Dandy-Walkera.
Pod opieką Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci jest od marca 2012 r.

Ferie Grup Wsparcia

Dwudziestego szóstego stycznia wyruszyliśmy na zimowy wyjazd Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie. Mimo tego, że jechaliśmy 10 godzin, czas minął bardzo szybko i przyjemnie w miłym towarzystwie. Mieszkaliśmy w Kościelisku, w miłym pensjonacie, z którego rozpościerał się przepiękny widok. Słoneczną niedzielę spędziliśmy na spacerze w górach. W drodze na Halę Kondratową towarzyszył nam przewodnik, od którego dowiedzieliśmy się wielu ciekawych rzeczy o górach.



Fajnie było spędzić kolejny wyjazd z grupą, której rodzeństwo znajduje się aktualnie pod opieką Hospicjum

Po powrocie rozmawialiśmy, graliśmy w tenisa stołowego i karty. W poniedziałek pojechaliśmy do Białki Tatrzańskiej, gdzie spędziliśmy cały dzień, jeżdżąc na nartach i snowbordzie. Wtorkowe popołudnie upłynęło nam bardzo aktywnie na basenach termalnych „Terma Bania”. Dla niektórych z nas było to nowe przeżycie.

W dniu wyjazdu jedna z koleżanek z grupy miała studniówkę, jednak wybrała wyjazd i przez to nie mogła bawić się ze swoją klasą. Postanowiliśmy sami urządzić studniówkę. Były balony, dekoracje i oczywiście na rozpoczęcie polonez.

Wszyscy świetnie się bawiliśmy. W środę mieliśmy wycieczkę do Zakopanego. Wjechaliśmy na skocznnię narciarską, bawiliśmy się na lodowisku i tradycyjnie poszliśmy na spacer po Krupówkach. Czwartek i piątek spędziliśmy w Białce Tatrzańskiej na stoku.



Atmosfera wyjazdu była wyjątkowa. Obyło się bez kontuzji, z czego byli zadowoleni nasi opiekunowie. Wieczory spędzaliśmy na spotkaniach, podczas których mogliśmy porozmawiać o naszym rodzeństwie. Fajnie było spędzić kolejny wyjazd z grupą, której rodzeństwo znajduje się aktualnie pod opieką Hospicjum. Jest to dla nas i dla nich nowe doświadczenie. Po spotkaniu podsumowującym możemy stwierdzić, że wyjazd wszystkim bardzo się podobał. Mamy nadzieję na kolejne, równie udane jak ten.

**Ewa Wilska
Radosław Oniszk
Adrian Więch
Młodzieżowa Grupa
Wsparcia w Żałobie**



Młodzieżowa Grupa Wsparcia



Zimowy wyjazd Grupy Wsparcia dla Dzieci w Żałosie do Białki Tatrzańskiej odbył się w dniach 6.01-02.02.2013 r. Codziennie jeździliśmy na nartach z instruktorami, którzy, jak co roku, byli weseleli i mili. Wieczorami spotykaliśmy się w pokoju i rozmawialiśmy o zmarłym rodzeństwie. Znaleźliśmy także czas na wspólne gry i zabawy. Środę spędziliśmy na wycieczce w Zakopanem. Kupowaliśmy pamiątki, a następnie obejrzelśmy film „Zambezja”.



Tegoroczny zimowy wyjazd Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałosie był moim pierwszym wyjazdem, mimo, że należę do niej już 3 lata. Do wyjazdu przekonało mnie starsze rodzeństwo, które poznało uroki spotkań grupy. Muszę przyznać, że udział w nim zmienił moje wyobrażenie na ten temat. Myślałem, że są to spotkania, podczas których trzeba rozmawiać na trudne tematy. Tymczasem okazało się, że wyjazd polegał na pełnej integracji członków grupy, wzajemnej przyjaźni i swobodnych rozmowach na różne tematy, zarówno łatwiejsze jak i te trudne. Najważniejsze było dla mnie to, że nikt nikogo nie zmuszał do wypowiadania się – mówił ten, kto chciał. Przekonałem się, jak wyglądają wyjazdy grupy, przełamałem się i odtąd, w miarę możliwości, będę w nich uczestniczył.

Jakub Maliczak
Młodzieżowa Grupa
Wsparcia w Żałosie

W sobotę chyba nikomu nie chciało się wracać do domu. Wszyscy chcieli jeszcze pojeździć na nartach i pobyc w dobrym towarzystwie. Ten wyjazd bardzo nam się podobał. Dziękujemy Dorocie, Gosi i Pawłowi za opiekę nad nami oraz wszystkim, dzięki którym ten wyjazd się odbył.

Jakub Jaczewski
Dziecięca Grupa
Wsparcia w Żałosie

Dziecięca Grupa Wsparcia





Aktualności

Nie tylko słaby potrzebuje mocnego, ale mocny potrzebuje słabego

Dwudziestego pierwszego grudnia 2012 r. w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odbyło się uroczyste przekazanie nowego aparatu USG, zakupionego dla Poradni USG „Agatowa” przez kancelarię prawną Baker & McKenzie w Warszawie

Z mec. Marcinem Gmaj, partnerem zarządzającym kancelarią prawną Baker & McKenzie w Warszawie, na temat akcji charytatywnych, rozmawia Martyna Tomczyk.

W 2012 roku, kancelaria prawna Baker & McKenzie ufundowała aparat USG dla Poradni USG przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Skąd Państwo dowiedzieli się o istnieniu Poradni?

Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci pomagaliśmy już w przeszłości w drobnej sprawie – w uzyskaniu statusu organizacji pożytku publicznego. W naszej kancelarii działa bardzo aktywnie praktyka farmaceutyczna. Zważywszy na specyfikę sektora, któremu doradza, ma ona szerokie kontakty ze środowiskiem lekarskim. W szczególności Paulina Kieszkowska-Knapik oraz Ewa Rutkowska, kierujące zespołem, współpracują blisko z wieloma pozarządowymi instytucjami

prowadzącymi działalność *pro bono*, m. in. z Fundacją Lege Pharmaciae oraz Rak’n’Roll. Te relacje często prowadzą do wyjątkowych osób, które swoją działalnością budzą szacunek i zasługują na uznanie. Tak trafiliśmy po raz drugi na Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Dlaczego zdecydowali się Państwo przekazać aparat właśnie tej Poradni?

Jak zwykle w takich wypadkach zbiegło się tu wiele przyczyn. W połowie 2012 r. kancelaria obchodziła dwudziestolecie działalności w Polsce. Chcieliśmy tę rocznicę uczcić w sposób szczególny. Zamiast hucznego świętowania, postanowiliśmy podzielić się naszym sukcesem z innymi i dziękując losowi za to, gdzie udało nam się znaleźć, wesprzeć potrzebujących. Spotkaliśmy się więc z kierownictwem Fundacji, pytając, jak moglibyśmy pomóc. Przyznam szczerze, że nie myśleliśmy wówczas o zakupie aparatu do USG, ale raczej o bliższych laikom inwestycjach, takich jak samochody dla wolontariuszy czy podobne środki. Decydujące okazało się spotkanie, z Panią doc. Joanną Szymkiewicz-Dangel, która opowiedziała nam o lekarzach i specjalistach, którzy prowadzą badania

*Charytatywność
powinna być
elementem działalności
przedsiębiorców,
opartym na
ich wolnym wyborze
i wewnętrznej potrzebie*



Prezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Artur Januszaniec i dr Joanna Szymkiewicz-Dangel wręczają mec. Marcinowi Gmaj podziękowanie

mec. Marcin Gmaj
z Baker & McKenzie



dzieci w łonie matki. Nowy aparat USG mógłby im ułatwić rozwijanie wiedzy i pasji, a jednocześnie byłby nieocenioną pomocą diagnostyczną dla pacjentów. Mógłby także służyć kształceniu studentów, zapewniając im odpowiednią praktykę. Ogromne znaczenie miał fakt, że środki uzyskane z badań przeprowadzanych aparatem będą przekazywane na działalność statutową Hospicjum czyli na pomoc śmiertelnie chorym dzieciom i ich bliskim. Zrozumieliśmy, że tym zakupem możemy wesprzeć wiele osób: lekarzy, pacjentów i osoby objęte pomocą hospicyjną.

Czym jest dla Państwa działalność charytatywna?

Charytatywność powinna być elementem działalności przedsiębiorców, opartym na ich wolnym wyborze i wewnętrznej potrzebie. Nie przekonuje nas teza o opiekuńczości Państwa, które w swej omnipotencji najlepiej troszczyć się będzie o obywateli. Widać zresztą, że tego typu teorie nie sprawdzają się w realnym świecie. Uważamy, że to ci, którym się powiodło, powinni wspierać tych, którym pomoc jest potrzebna. A najlepiej, jeśli pomoc ta polegać będzie na stwarzaniu podstaw do działania, a nie na zaspokajaniu bieżących, bezpośrednich potrzeb. Jesteśmy naprawdę wdzięczni, że Fundacja stworzyła nam okazję do działania zgodnie z takim założeniem.

W działalności charytatywnej staramy się być transparentni, ale traktujemy ją z pokorą, bez epatowania tym, co robimy. Z drugiej strony chcieliśmy przykładem zachęcić innych do podejmowania podobnych czynności. Od kilku lat staramy się w sposób zorganizowany wspierać organizacje pozarządowe w obszarze ochrony zdrowia, edukacji czy też szeroko pojętej kultury. Udaje nam się także pomagać jednemu z powiatowych domów dziecka, którego wychowankom zapewniamy program wyrównywania szans. Taka postawa powinna być i z radością zauważamy, że staje się coraz bardziej powszechna. To nie wyjątki opiewane w mediach, a mnogość pozytywnych zachowań mogą sprawić, że będziemy żyć w społeczeństwie obywatelskim. Tego nie da się wprowadzić żadną polityczną teorią ani systemem prawnym.

Dziękuję za rozmowę



Małgorzata Pietrzak-Paciorek
z Baker & McKenzie

Nowy aparat USG na Agatowej

Z kierownikiem Poradni USG Agatowa dr Joanną Szymkiewicz-Dangel o nowym aparacie USG rozmawia Wojciech Marciniak

Do czego będzie wykorzystywany, podarowany przez kancelarię Baker & McKenzie, aparat?

Poradnia USG jest Referencyjnym Ośrodkiem Kardiologii Prenatalnej, który rocznie konsultuje najwięcej w Polsce płodów z patologiami układu krążenia. W roku 2012 wykonaliśmy 455 badań u płodów ze strukturalnymi wadami serca, 122 z zaburzeniami rytmu. Wady serca stwierdziliśmy u 224 płodów, zaburzenia rytmu u 88. Stanowiło to 30% wszystkich przeprowadzonych prenatalnych konsultacji kardiologicznych w Polsce zarejestrowanych w ogólnopolskiej bazie danych patologii kardiologicznych u płodów, www.orpkp.pl. Poza wadami serca badaliśmy 273 płody z różnymi anomaliami innych narządów. Pracując tylko jednym, już sześciolatnim aparatem, nie mielibyśmy możliwości zwiększenia liczby badań, jak również wykonania bardziej szczegółowych pomiarów, które są niezbędne zarówno w celu zrozumienia coraz bardziej złożonych patologii, jak również podjęcia ważnych decyzji często dotyczących terapii płodu.

Mamy również nadzieję, że zastosowanie nowej, tzw. matrixowej głowicy do badań 3-4D umożliwi obrazowanie płodowego układu krążenia w badaniu trójwymiarowym, co pozwoli na bardziej precyzyjne stawianie rozpoznania. Duże nadzieje wiążemy również z nową trójwy-

miarową sondą endowaginalną, dzięki której możliwa będzie dokładniejsza diagnostyka patologii u płodów w I trymestrze ciąży.

W Poradni konsultowanych jest coraz więcej dzieci po różnych etapach leczenia chirurgicznego i interwencyjnego wad wrodzonych serca. Nowy aparat wyposażony w odpowiedni program do obliczeń kardiologicznych umożliwi lepszą opiekę nad tymi pacjentami.

Dlaczego badania wykonywane w Poradni USG „Agatowa” są tak ważne?

Wady wrodzone serca to najczęstsze wrodzone patologie, które w wielu przypadkach umożliwiają prawidłowy rozwój płodów, a stają się stanami zagrożenia życia w okresie noworodkowym lub wczesno – niemowlęcym. Dzięki pracy Poradni USG i możliwości wykonywania badań w ramach umowy z NFZ udało nam się zorganizować opiekę perinatalną w przypadkach rozpoznania patologii u płodu. Głównie są to wady wrodzone serca, ale również jest duża grupa płodów z groźnymi zaburzeniami rytmu serca wymagającymi leczenia, niewydolnością serca lub z wadami innych narządów, z których najczęstszą jest przepuklina przeponowa. Dzięki bardzo dobrej współpracy z wieloma ośrodkami w Warszawie i Polsce nasze pacjentki mają zapewnioną kompleksową opiekę od momentu rozpoznania patologii, poprzez uzupełnienie badań diagnostycznych, opiekę medyczną i psychologiczną w czasie ciąży oraz okresie okołoporodowym.

Udało nam się zorganizować opiekę perinatalną w przypadkach rozpoznania patologii u płodu

dr Joanna Szymkiewicz-Dangel





Każda kobieta ciężarna ma zapewnione monitorowanie płodu w naszej placówce, opiekę położniczą i neonatologiczną w Szpitalu Klinicznym im. Ks. Anny Mazowieckiej lub w Szpitalu Bielańskim, a następnie dalsze leczenie dziecka w jednym z ośrodków kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej.

W 2011 roku, wspólnie z lekarzami ze Szpitala Bielańskiego oraz Centrum Zdrowia Dziecka, rozpoczęliśmy pierwszy i jak dotychczas jedyny w Polsce program kardiologicznej wewnątrzmacicznej terapii płodów. W celu precyzyjnej oceny zarówno anatomii, jak i funkcji układu krążenia przed i po zabiegu wewnątrzmacicznym nowy aparat USG jest niezastąpiony.

Jak wygląda sytuacja perinatologii w Polsce na tle innych krajów Europy/świata – czy mamy się czym pochwalić, czy może jeszcze jest dużo do zrobienia?

Liczba konsultowanych płodów z wadami wrodzonymi serca jest zbliżona do jednego z najbardziej renomowanych ośrodków kardiologii prenatalnej w Children's Hospital w Filadelfii w Stanach Zjednoczonych. Nasza placówka jest jedną z największych w Europie. Mam nadzieję, że dzięki wykorzystaniu dwóch różnych aparatów USG uda się zwiększyć zarówno liczbę, jak i jakość przeprowadzanych badań oraz zintensyfikować szkolenia dla lekarzy.

Ja jestem skarbnikiem Sekcji Kardiologii Płodu Europejskiego Towarzystwa Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych (AEPC – Association for European Paediatric and Congenital Cardiology) oraz członkiem komitetu kierującego międzynarodowym zespołem zajmującym się rejestrem przeprowadzanych interwencyjnych zabiegów kardiologicznych u płodów na świecie. Jesteśmy ośrodkiem rozpoznawalnym w Europie i coraz lepiej znanym a świecie. Dzięki licznym szkole-

niom i własnemu bardzo dobrze przygotowanemu personelowi zapewniamy specjalistyczną opiekę kobietom ciężarnym, u których płodów rozpoznano nieprawidłowości. Większość kobiet, u których płodów rozpoznana jest wada wrodzona serca decyduje się na kontynuację ciąży i leczenie noworodka. Liczba przerwania ciąży w przypadkach wad serca jest zdecydowanie niższa niż w innych krajach europejskich.

Dzięki lokalizacji Poradni USG w siedzibie Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci zorganizowaliśmy Hospicjum Perinatalne, które jest jedynym w Polsce i jednym z niewielu w Europie. Jest to całościowa opieka okołoporodowa nad rodziną, w której rozpoznana została nieuleczalna choroba płodu, a rodzice zdecydowali się na kontynuację ciąży. Gdy noworodek przeżyje okres okołoporodowy zostaje objęty domową opieką paliatywną. Dotychczas pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci było 54 dzieci z letalnymi aberracjami chromosomowymi, ich liczba z roku na rok wzrasta. Nasze doświadczenia w tym zakresie były prezentowane na Światowym Zjeździe Kardiologów i Kardiochirurgów Dziecięcych w Kapsztadzie w Afryce Południowej.

W najbliższym roku planujemy przedstawienie naszych doświadczeń w polskich i międzynarodowych czasopismach. Jest to niezbędne w celu wprowadzenia coraz lepszych metod opieki w przypadkach rozpoznania ciężkiej i/lub nieuleczalnej choroby płodu.

Korzystając z okazji chciałabym raz jeszcze bardzo serdecznie podziękować firmie Baker and McKenzie za ten wspaniały dar. Dar, dzięki któremu my możemy dalej rozwijać się, jako lekarze, ale głównie, dzięki któremu możemy zapewnić jeszcze lepszą opiekę dla naszych pacjentów.

Dziękuję za rozmowę

Mikołajkowy Dar Serca dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci po raz siódmy!

*Gimnazjaliści
zbierają pieniądze,
by przekazać je
na potrzeby pacjentów
Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci*



Delegacja szkół Fundacji Primus i przedstawiciele Fundacji WHD

Przed 7 laty Samorząd Uczniowski naszego Gimnazjum zainicjował piękną akcją. Zamiast kupować sobie nawzajem kolejne maskotki czy słodycze z okazji Mikołajek, gimnazjaliści zbierają pieniądze, by przekazać je na potrzeby pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Do Mikołajkowego Daru Serca cztery lata temu dołączyli

z dyrektorem NG 9 Krzysztofem Adamowiczem i opiekunem Samorządu Uczniowskiego NSP 47



uczniowie NSP 47, przekazując dochód z kiermaszu świątecznego.

Tuż przed feriami, 23 stycznia 2013 r., uczniowie obu szkół Fundacji Primus kolejny raz odwiedzili siedzibę Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy ulicy Agatowej 10. Przedstawiciele Samorządu Uczniowskiego NG 9 i NSP 47 wraz



Magdaleną Sumińską, spotkali się z przedstawicielami WHD, panem Wojciechem Marciniakiem i panią Danutą Olton.

Kwota, przekazana przez delegację NSP 47 wyniosła 5 778 zł., a delegacja NG 9 przekazała 6 150 zł.

W imieniu Samorządu, Dyrekcji NSP 47 i NG 9, a przede wszystkim Fundacji WHD serdecznie wszystkim, którzy wspierają tę piękną tradycję Primusa, dziękujemy!

Magdalena Sumińska
opiekunka Samorządu Uczniowskiego

Wolontariat w szkole – jak promować ideę?

Ministerstwo Edukacji Narodowej ogłosiło rok szkolny 2012/2013 „Rokiem Bezpiecznej Szkoły”, w którym szczególną uwagę należy zwrócić na wychowywanie młodzieży w duchu odpowiedzialności i współpracy. Świetnym sposobem na kształtowanie takich postaw jest wolontariat. Szczególnie w dzisiejszych czasach wolontariat powinien stać się ważnym narzędziem w wychowaniu młodzieży. Pomaganie przynosi korzyści osobom potrzebującym, natomiast młodzież zyskuje dużo więcej – otwiera się na potrzeby otoczenia, dzieli się swoim czasem, umiejętnościami, jednocześnie kształtując w sobie postawę odpowiedzialności i umiejętność współdziałania. Czuje się potrzebna i ważna dla innych. Doświadczenie pokazuje, że dzięki temu łatwiej jest stawiać czoła wszelkim życiowym wyborom.

Psychologowie podkreślają, że podejmowana przez uczniów aktywność na rzecz innych, wpływa pozytywnie na rozwój ich osobowości i jest sposobem na doskonalenie umiejętności społecznych.

Czasami zbyt stereotypowe podejście do wolontariatu zawęża go tylko do pomagania osobom niepełnosprawnym, co dla przeciętnego nastolatka nie wydaje się atrakcyjne. Dlatego warto uświadomić młodzieży, że jak szerokiego wachlarza możliwości mogą korzystać w przypadku wolontariatu. Warto, aby podejmowane formy pomocy wiązały się z zainteresowaniami i indywidualnymi predyspozycjami uczniów. Podróżowanie, uczenie się języków, zdobywanie doświadczenia zawodowego, rozwijanie zainteresowań – również takie korzyści można osiągnąć poprzez działanie na rzecz innych.

Od 5 lat Gimnazjum nr 32 im. Adama Asnyka z warszawskiej Pragi Północ współpracuje z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Przy okazji akcji „Żółta opaska” zbieramy pieniądze na pomoc chorym dzieciom. Hospicjum wspiera nasze projekty między innymi Warszawski Konkurs Piosenki Niemieckojęzycznej DACHL-L.

Od października 2012 r. poszerzyliśmy naszą współpracę o wolontariat. Uczniowie w ramach szkolnego wolontariatu pomagają w pracy biura Fundacji WHD wykonując czynności, do których nie są wymagane specjalne kwalifikacje. Nasza obecna pomoc polega na przygotowaniu kopert z najnowszym informatorem Hospicjum, który zostanie wysłany do zainteresowanych osób. Uczniowie z wielką pasją i zaangażowaniem poświęcają swój czas na wolontariat. Praca w grupie, miła atmosfera sprawiają, że tysiące czasopism trafia w szybkim tempie do kopert.

Bardzo się ucieszyliśmy ze spotkania z panem Wojciechem Marciniakiem z Fundacji WHD, który przed świętami Bożego Narodzenia odwiedził nas i przybliżył uczniom działalność Hospicjum opowiadając o pięknej pracy na rzecz chorych dzieci.

Dziękujemy panu Dyrektorowi Gimnazjum Wojciechowi Nasiłowskiemu za akceptację projektu, a księdzu Januszowi Kuskowskiemu i Pani Marii Cimochońskiej za nadzorowanie prac i wielką pomoc.

**Koordynator akcji
Renata Wilczyńska**

*Szczególnie
w dzisiejszych czasach
wolontariat powinien
stać się ważnym
narzędziem
w wychowaniu
młodzieży*



Uczennice Gimnazjum nr 32
podczas wysyłki Informatora

Poradnia **USG „AGATOWA”**



- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia prenatalna – ECHO płodu
- Kardiologia dziecięca
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych

Poradnia USG Agatowa,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 679 32 00, 504 144 140
www.usgecho4d.pl, e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

**Stanęliście Państwo w obliczu trudnej decyzji:
usunąć ciążę czy ją utrzymać?**

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
niesie pomoc rodzinom w sytuacji
niepomyślnej diagnozy u ich nienarodzonego dziecka.**

Jeśli nie jesteście Państwo pewni co zrobić
i chcielibyście przedyskutować wszystkie
za i przeciw każdej z opcji, możecie umówić się
na spotkanie z doświadczonym psychologiem.

Aby umówić się na bezpłatną konsultację
psychologa, prosimy o kontakt
pod numerem tel.: 509 797 324, 226 781 611



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl
email: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie województwa mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwo-dleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11, 678 17 11
fax: 22 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

Pekao S.A.
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

konto dewizowe:
72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak
Martyna Tomczyk

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak
Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: 22 752 28 23
fax: 22 752 20 14